



PLAIDOYER
Mai 2020

**24h/24, 7j/7, 365j/an :
Quel répit pour les aidant.e.s ?**

SOMMAIRE

Avant-propos	5
Introduction	6
Nous, Collectif Je t'Aide	6
Sémantique	7
Des besoins émergents : conséquences directes des mutations sociétales	7
Les premiers pas du "répit" comme réponse médico-sociale	9
Militer pour que l'aide prodiguée ne soit pas la nouvelle frontière de l'inégalité en France	9
D'où vient ce besoin de répit ?	10
"24h/24, 7j/7" ou la charge lourde	10
Les risques liés à l'aide	11
Un grain de sable qui met en péril un équilibre précaire	12
Panorama de l'existant	13
Quelles offres disponibles ?	13
Effets constatés et mesurés du répit sur les aidant.e.s	15
La Loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement : enfin un "droit au répit" ?	15
Un droit en réalité largement fictif	16
Des freins au recours au répit	18
Culpabilité et culpabilisation	18
La perception d'une qualité de service insuffisante	19
Le manque d'informations	19
Disparité territoriale de l'offre	20
Complexité des démarches à faire pour trouver du répit.	20
Rigidité de l'offre	21
Le cas particulier de la MDPH	21
Le coût comme frein	22
Éthique du prendre soin VS dépense publique - deux problématiques irréconciliables ?	23
Investir dans le répit : dépense ou économie ?	23
Dessine-moi un répit : Perspectives et ouvertures	25
Les conditions d'accessibilité du répit	25
Développer les capacités d'accueil	25
Rendre l'information systématique	26
Rendre le répit accessible	26
Travailler sur l'acceptation du besoin et les freins psychologiques :	27
Développer une offre à haut niveau de qualité	27
Militer pour le baluchonnage et les formats de répit innovants	27
Conclusion	28
Nos demandes	30
Bibliographie	31
Remerciements et contributions	32

NOTE DE LECTURE

Notre Collectif a pris la décision d'utiliser l'écriture inclusive dans toutes ses publications. Tous les témoignages d'aidant.e.s présentés dans ce document émanent de la consultation organisée par Je t'Aide fin 2019, pour proposer aux aidant.e.s le choix de la thématique de la mobilisation de l'année 2020.

NOTE D'INTENTION

Ce plaidoyer vise à porter la voix et les demandes des aidant.e.s, qui ont demandé, cette année, que le répit soit au cœur de l'action du Collectif Je t'Aide. Ce plaidoyer s'écarte de tout misérabilisme. Les situations décrites sont parfois dramatiques, non pas du fait de la nature intrinsèque de l'aide, mais de l'insuffisance du soutien aux aidant.e.s. L'aide, si elle est correctement accompagnée et soutenue par les pouvoirs publics, et par tous les acteurs.trices de terrain, relève de la relation interpersonnelle et n'est pas source d'impacts négatifs sur la vie de l'aidant.e (santé, précarité, difficultés professionnelles, etc)

Près de 300 témoignages ont permis de conduire des travaux de réflexion et la rédaction de ce plaidoyer. Ces témoignages ont été d'une richesse telle qu'ils nous ont amenés à ouvrir largement le champ d'étude, pour essayer de rendre au mieux le vécu de ces aidant.e.s, et contribuer à une réflexion plus vaste, pour des demandes plus pertinentes et une reconnaissance plus forte.

Les participant.e.s à notre consultation sont des aidant.e.s à charge majoritairement lourde. Cette population est estimée à 20% des aidant.e.s environ⁽¹⁾. Notre propos n'est pas de dire que tous.les aidant.e.s sont ou seront lourdement impacté.e.s par l'aide prodiguée.

(1) Soullier N., DREES, 2012, Études et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie

AVANT-PROPOS

La rédaction de ce plaidoyer a débuté en janvier 2020, soit juste avant le début de la crise sanitaire du COVID-19. Les études, les témoignages, les contributions qui ont étayé sa rédaction datent de ce “monde d’avant” le confinement.

L’analyse des impacts de cette crise sur les aidant.e.s, et du rôle indispensable qu’il.elle.s ont joué pour y faire face, est un chantier qu’il faudra mener. L’association Je t’Aide a d’ores et déjà lancé une étude pour recueillir “à chaud” le témoignage des aidant.e.s.

Nous rédigeons cet avant-propos à la veille de la publication de ce plaidoyer, en mai 2020. Les témoignages reçus de la part des aidant.e.s pendant cette crise sont alarmants. Les aidant.e.s ont été en première ligne pour permettre de vider les hôpitaux au début de la crise. Pendant le confinement, alors que les intervenant.e.s à domicile, les professionnel.le.s de l’accompagnement, les infirmier.e.s, étaient indisponibles, ce sont les aidant.e.s qui ont pris le relais. Pour beaucoup d’entre eux.elles, la crise a considérablement augmenté le poids de l’aide prodiguée. Les mois qui viennent s’annoncent tout aussi difficiles, car comment limiter les contacts d’une personne fragile ou en perte d’autonomie, si ce n’est en s’appuyant sur une personne unique, dédiée à son accompagnement : l’aidant.e ? Si l’heure est aux hommages nationaux à ces professionnel.le.s (soignant.e.s, caissier.e.s, etc) dont on a subitement réalisé la valeur, nous nous alarmons de l’oubli généralisé des 11 millions d’aidant.e.s qui ont, en silence, permis à la société de tenir le coup.

Le besoin de répit qui est le cœur du sujet de ce plaidoyer, est plus que jamais urgent. Le Collectif Je t’Aide sera pleinement mobilisé pour que les aidant.e.s ne soient pas les oublié.e.s de la crise.

INTRODUCTION

Nous, Collectif Je t'Aide

Aider, c'est apporter une aide régulière pour les actes de la vie quotidienne, auprès d'un.e proche, membre de la famille, ami.e, voisin.e, qui perd son autonomie du fait d'un handicap, de l'âge, de la maladie.

Dans la majorité des cas, fort heureusement, l'aide apportée à un.e proche n'impacte pas de façon significative la santé ou les perspectives de vie de l'aidant.e.² L'impact se fait sentir à mesure que la charge de l'aidant.e augmente : nous parlons de charge objective et mesurable (ressources consacrées en temps, en finances, multiplicité des tâches accomplies) et de charge psychologique (stress, anxiété, charge mentale, voire sentiment de déclasserment³).

La charge peut devenir importante, selon la formulation de la DREES, et faire courir à l'aidant.e un risque important de burn-out, de dépression. Le répit, thématique choisie pour 2020 par les aidant.e.s lors du vote organisé par Je t'Aide, s'adresse particulièrement à cette catégorie d'aidant.e.s à charge lourde.

Nous, association Je t'Aide, portons la voix des 11 millions d'aidant.e.s. Nous sommes mobilisé.e.s pour qu'il.elle.s soient reconnu.e.s et épaulé.e.s, qu'ils-elles aient des droits concrets et que leur apport à la société soit reconnu. **Nous voulons qu'aider soit un choix consenti et réfléchi, socialement reconnu et soutenu, et qu'enfin l'aide qu'il.elle.s apportent ne soit pas un facteur de précarisation ou une mise en péril de leur santé.**

Notre association est organisée en collectif et met

les aidant.e.s au cœur de son action. Le thème de notre plaidoyer, renouvelé chaque année, est choisi par les aidant.e.s, et nous portons leur parole, leurs témoignages, leurs demandes, tout au long de l'année. Le thème retenu cette année est celui du répit à l'issue d'un vote organisé par le Collectif et auquel 300 aidant.e.s ont participé. Ce thème retenu n'est pas une surprise : le manque de temps et la fatigue ont constamment figuré aux places 1 et 2 des principaux obstacles rencontrés par les aidant.e.s selon les baromètres de la Fondation April, entre 2016 et 2019 (respectivement remontés par 38% et 32% des aidant.e.s en 2019, chiffres en hausse régulière depuis le premier baromètre en 2015, attestant d'un besoin croissant⁴). Après les thèmes de la santé (2018) et de la précarité (2019), ce choix du répit comme thématique de la mobilisation de 2020 résonne comme un appel au secours. Témoignages :

"Occupation du vendredi soir : on remplit les cases [de médicaments]. Aucun répit. Toujours la même chose, jour après jour, semaine après semaine, mois après mois, année après année. Et pendant 10 jours, j'ajoute des gouttes d'antibiotiques dans l'oreille matin et soir. SOS"

"Lorsque je lui ai dit que je passais environ 62 heures par semaine à aider ma mère, un commerçant du coin croyait que je n'allais plus travailler. Si, une quarantaine d'heures en moyenne, selon les semaines. Il a écarquillé les yeux, et ce n'est pas le genre. "Alors il reste quoi pour vous ? Rien ?" Non, rien. Les transports en commun. C'est l'une des raisons pour lesquelles je prends le bus, ça va moins vite que le métro. Et puis le métro, c'est plus rapide mais si je reste bloquée dedans ma mère

(2) Idem. (3) Collectif Je t'Aide, 2019, Pour qu'Aider ne rime plus avec Précarité. (4) Fondation April / BVA 2015, 2016, 2017, 2018 et 2019 Baromètre des aidant.e.s

fait comment pour dîner ? Je ne prends plus le moindre risque, aucun. Jusque dans les détails. Je me balade avec une carte "urgence aidant" de Pro BTP même pour aller chez le boulanger".

Des besoins émergents : conséquences directes des mutations sociétales

Sémantique

Qu'entendons-nous par "répit" ? Le "répit", dans le vocabulaire médico-social, désigne toute action, tout dispositif qui répond à sa façon à l'épuisement des aidant.e.s, et leur permet de retrouver du temps pour eux.elles-mêmes. Dans le Plan Alzheimer 2008-2012, le répit peut se définir comme *"la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant.e principale et ainsi d'éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que le maintien à domicile de la personne malade"*⁵. Les aidant.e.s, souligne Pascal Jannot, utilisent plutôt l'expression **"besoin de souffler"** : cette respiration, évoquée en creux, relevant d'un besoin fondamental.

Le dictionnaire Larousse⁶ ne mentionne pas la dimension médico-sociale du terme et définit ainsi le répit :

- ▶ Arrêt momentané, suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance : ses crises ne lui laissent aucun répit.
- ▶ Repos, interruption dans une occupation absorbante ou contraignante : se donner un instant de répit."

Est-il révélateur que le dictionnaire Larousse fasse l'impasse sur la dimension médico-sociale du terme "répit" ? En irait-il de cette définition comme il en va de tout ce qui touche aux aidant.e.s, les choses sont inconnues, impensées, non désignées ? Nous devons là encore, face à l'émergence de la population des aidant.e.s, mettre des mots sur des choses, des situations, des vécus qui n'existaient pas jusque-là, ou alors pas dans les proportions actuelles, ou bien n'étaient pas perçues, et restaient invisibles, ou bien sous le voile du tabou ou de l'indifférence.

▶ L'aidance, une improvisation silencieuse face au recul de la mortalité

La rapide avancée en âge de la population française depuis la fin de la 2nde Guerre Mondiale, les progrès de la médecine et la chronicisation des maladies, ont fait exploser l'espérance de vie à la naissance : Selon l'IRDES : "L'espérance de vie à la naissance des femmes et des hommes n'a cessé d'augmenter depuis 1950, passant de 69,2 années pour les femmes et 63,4 années pour les hommes en 1950 à 84,8 années pour les femmes et 78,2 années pour les hommes en 2011."⁷ La prise en charge de la perte d'autonomie liée à l'âge, à la moitié du XX^e siècle, ne présentait pas l'enjeu sociétal d'aujourd'hui, puisque "l'espérance de vie à la naissance" était quasi concomitante avec "l'espérance de vie en bonne santé". Si l'espérance de vie a gagné en moyenne un trimestre chaque année depuis les années 60, "l'espérance de vie sans incapacité (ou en absence de restriction d'activité, par ailleurs souvent conséquence de maladies chroniques) tend à ralentir sa progression"⁸.

Reprenons les données sur le recul de la mortalité : le gain d'espérance de vie doit être affiné pour ne pas être interprété uniquement comme facteur d'augmentation des besoins de prise en charge de personnes en perte d'autonomie : le recul spectaculaire de la mortalité a d'abord été celui de la mortalité infantile, jusque dans les années 60. C'est dans les années 70 seulement que le recul de la mortalité a été réellement lié à une poursuite des progrès aux âges élevés (la baisse de la mortalité infantile continuant néanmoins sur ces années)⁹. Le recul des maladies infectieuses compte pour beaucoup dans la chute de la mortalité infantile, mais pas seulement : les progrès de la médecine ont permis à des enfants atteints de maladies graves non-infectieuses ou de handicaps lourds de rester en vie, avec les besoins d'accompagnements que cela implique.

Dans une société pré 2^e Guerre Mondiale, même si les effets de l'avancée en âge se faisaient déjà sentir, Les situations de perte d'autonomie grave, du fait de l'âge, du handicap ou de la maladie, étaient relativement rares. L'aidance a été cette improvisation silencieuse d'une société face à un problème politiquement tabou : le

(5) Cahier des charges - Mesure 1b du plan Alzheimer 2008-2012 - Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants familiaux. (6) <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%A9pit/68396?q=r%C3%A9pit#67649>. (7) <https://www.irdes.fr/EspaceEnseignement/ChiffresGraphiques/Cadrage/IndicateursEtatSante/EspéranceVie.htm>. (8) Sieurin A, Cambois E, Robine JM, 2011 : Les espérances de vie sans incapacité en France. Une tendance récente moins favorable que dans le passé. Paris ; INED. (9) Meslé, France : Allongement de la vie et évolution des pathologies, Gérontologie et société 2004/1 (vol. 27 / n° 108).

recul de la mortalité ne correspond pas forcément à une augmentation de l'espérance de vie en bonne santé, et de là, il engendre une problématique de prise en charge inédite. Quant aux aidant.e.s qui se retrouvaient, de fait, assigné.e.s à l'aide, les politiques publiques jusqu'au début des années 2000 les ont globalement mis.es sous le tapis. Ont-il.elle.s été ignoré.e.s pour autant ? Ceci n'est pas certain, si nous adaptons l'analyse que fait Thomas Piketty des idéologies : l'inégalité est construite idéologiquement et politiquement. Ce sont les édifices idéologiques qui structurent l'émergence des sociétés nouvelles, soumises à des bouleversements réguliers depuis le siècle dernier. L'approche de Piketty bat en brèche la notion du "naturel" dans toute société. Selon Piketty : *"De façon peu surprenante, les élites des différentes sociétés, à toutes les époques et sous toutes les latitudes, ont souvent tendance à "naturaliser" les inégalités, c'est à dire à leur donner des fondements naturels et objectifs [...] et qu'en tout état de cause la [structure sociale] présente est la seule envisageable, et ne saurait être substantiellement modifiée sans causer d'immenses malheurs¹⁰".* Il saute aux yeux que les discours sur l'aidance, jusqu'à il y a peu, la plaçaient très régulièrement dans la case de *"l'amour"* et du *"naturel"*. La réponse idéologique de la société à tous ces SOS d'aidant.e.s, en les associant au *"naturel"*, n'a pas été de les ignorer, mais plutôt de les assigner, non sans sexisme : les femmes étant majoritaires parmi les aidant.e.s, il était facile de dire que ces tâches qu'on ne voulait pas faire et dont on ne voulait pas entendre parler pendant ce grand triomphe de la médecine, relevaient de l'amour, de leur mission sacerdotale, maternelle, *"naturellement"* attribuée, plutôt que culturellement et socialement construite.

► L'aidance, une problématique de genre

Plus on remonte le cours du XXe siècle, moins les besoins d'accompagnements étaient importants, tant en intensité qu'en durée. Ils étaient pris en charge par les familles bien moins éclatées géographiquement qu'aujourd'hui. Ces besoins moindres et mieux répartis étaient assumés par les femmes de la famille, société patriarcale oblige. L'argument que les femmes d'alors travaillaient moins est souvent évoqué : il n'en serait rien selon Margaret Maruani et Monique Meron¹¹: penser le travail des femmes à travers le seul prisme du salariat met de côté tout un continent de tâches effectuées sans reconnaissance. En effet, la frontière est floue, pour les femmes, entre *"l'emploi repérable et le travail informel"*¹².

Le travail des femmes serait simplement comptabilisé différemment, voire pas comptabilisé du tout, *"intrafamilial"* ou *"domestique"*, il est déchu du rang de travail pour devenir *"tâches"*, et rangé sous l'étiquette du *"naturel"*, de *"l'informel"*. La comptabilisation (ou plutôt l'absence de comptabilisation) du travail féminin serait politique, selon Maruani et Meron (et Dominique Méda dans *Le temps des Femmes*¹³). La question du travail des aidant.e.s, femmes ou hommes, auprès des personnes fragiles, avec son manque de reconnaissance socio-économique, est donc une question fondamentalement politique.

"Le travail de soin assuré par les femmes apporte une énorme valeur à la société et à l'économie partout dans le monde, sans véritable soutien des politiques et des systèmes économiques, et il est considéré comme un coût plutôt qu'un investissement. Au Royaume-Uni, on estime que le travail non rémunéré des aidant.e.s s'occupant de personnes malades, âgées ou handicapées aurait contribué à l'économie à hauteur de 132 milliards de livres sterling en 2015, soit presque autant que les dépenses allouées au National Health Service. Cette main-d'œuvre non rémunérée est majoritairement composée de femmes. Aux États-Unis, 16,1 millions de personnes, ici encore surtout des femmes, fournissent des soins non rémunérés aux personnes atteintes de démence, soit l'équivalent de 18,4 milliards d'heures de soin qui coûteraient aux contribuables 232 milliards de dollars si ces services étaient assurés par le gouvernement."

OXFAM, *Celles qui Comptent*, 2020

(10) Piketty T, *Capital et Idéologie*, 2019, Seuil. (11) Margaret Maruani et Monique Meron, 2013: *Regards croisés sur l'économie : Le travail des femmes dans la France du XXe siècle*. (12) Idem. (13) Méda Dominique, *Le Temps des Femmes, Pour un nouveau partage des rôles*, 2008, Étude (Poche).

Les premiers pas du “répit” comme réponse médico-sociale

Le développement du répit a eu lieu initialement dans les années 1940 à Montréal pour les personnes atteint.e.s de troubles psychiatriques et leurs proches. Le premier « centre de jour » (initialement un hôpital de jour) pour les personnes âgées a ouvert en Grande-Bretagne après la Seconde Guerre Mondiale. Aux États-Unis, les premiers accueils de jour pour personnes âgées en perte d'autonomie / malades, fragilisées, handicapées ont ouvert à cette même période.¹⁴ En France les structures de répit se développent plus tardivement et de façon spontanée. Il faudra attendre 2004 et les années suivantes pour que des lois encadrent l'accès au répit (décret de 2006 définissant les conditions de la participation financière des personnes handicapées accueillies temporairement, Circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007). Ce premier encadrement qui se veut une première réponse aux SOS envoyés par les d'aidant.e.s, arrive de façon très tardive.

Militer pour que l'aide prodiguée ne soit pas la nouvelle frontière de l'inégalité en France

“Je n'ai pas vu arriver mon burn-out, je me suis oubliée, j'ai oublié de vivre aussi pour moi et la pente est dure à remonter surtout quand le corps exprime aussi votre mal-être”

“Nous avons un enfant adulte (33 ans) qui vit au quotidien avec nous. Nous aimerions pouvoir partir en vacances sans lui une fois par an en le confiant à une structure d'accueil.”

“Impossible de partir en vacances, pas de week-end, jamais de répit”

Les témoignages des aidant.e.s nous font part d'une vie en pointillés, car consacrée à l'autre : quelques “moments volés”, quelques “bouffées d'oxygène” arrachées çà et là. Et par moments volés, les aidant.e.s

ne nous parlent que de moments constituant la norme, la “moindre des choses”, dans le quotidien des non-aidant.e.s : pouvoir s'asseoir sur un banc, pouvoir lire un livre, aller au cinéma. Autant de choses simples que les aidant.e.s à charge lourde ne peuvent plus se permettre que très occasionnellement, et ce alors même que comme le rappelle Elodie d'Andrea, la résilience et la résistance dans l'aide sont conditionnées par l'accès à du répit.

En choisissant le répit comme thématique de la mobilisation de Je t'Aide en 2020, les aidant.e.s se sont raccroché.e.s à la définition du répit par le Larousse : il.elle.s demandent un repos, la suspension d'une aide pénible et contraignante car non accompagnée. “Le répit est nécessaire pour ne pas succomber à la fatigue et/ou au découragement”. Entre ces moments de répit, l'aide est prodiguée “la tête sous l'eau”. Aussi pour beaucoup trop d'entre elles.eux, cette aspiration au répit va de pair avec l'expression d'un vœu : que la prochaine respiration arrive avant la noyade.

La modestie des souhaits des aidant.e.s (aller au cinéma, etc.) nous interpelle sur leurs conditions de vie : Sommes-nous bien égaux, lorsque notre existence se trouve autant contrainte, assignée ? Ce choix que les aidant.e.s ont fait du répit comme thème de la mobilisation de cette année, n'est-ce pas en creux un appel à plus d'égalité ? Cette année encore, nous nous mobilisons, nous militons, pour qu'aider ne rime pas avec inégalité. Notre société et son système de valeurs doivent changer pour que la solidarité et l'humanité dont les aidant.e.s sont porteurs.euses leur apportent une reconnaissance juste.

Nous étudierons dans les pages qui suivent la situation de ces aidant.e.s au bord de la noyade, et les dispositifs de répit pour leur venir en soutien et les freins au recours à l'existant. Enfin nous élargirons la réflexion sur ce que la faiblesse des politiques publiques pour le développement du répit, tout comme la structuration idéologique autour de l'aidance nous disent des inégalités dans notre société.

(14) Villars, Gardette, Sourdet, Andrieu, Vellas: Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature

D'OÙ VIENT CE BESOIN DE RÉPIT ?

“24h/24, 7j/7” ou la charge lourde

“Depuis que je suis à la retraite, alors que je pensais entamer une nouvelle vie active, je me vois bloqué 24h/24 ! Cela fait maintenant 5 ans que ma femme a une SEP¹⁵ invalidante à 100%.”

Le répit, disons-le d'emblée, est une nécessité pour tous les aidant.e.s, mais particulièrement pour les aidant.e.s faisant face à une charge “importante ou lourde¹⁶”. Pour rappel, la charge ressentie est définie ainsi par Noémie Soullier : *“La charge objective correspond à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant.e : elle est liée à la nature de l'aide et au volume horaire de l'aide. La charge subjective se concentre sur le ressenti de l'aidant.e : elle comprend les conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant.e (loisirs, vie familiale...), sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que sur ses relations avec l'aidé.e”*. 20 % des aidant.e.s ressentent une charge “importante ou lourde¹⁷”, et donc cumulent sur leurs épaules une aide longue, chronophage, épuisante physiquement, mentalement, financièrement. Cette aide a un impact sur la vie sociale et professionnelle des aidant.e.s. Les aidant.e.s concerné.e.s aident en majorité un.e proche atteint.e d'une maladie neuro-dégénérative, d'un handicap lourd, d'un polyhandicap¹⁸. Dans nos consultations auprès des aidant.e.s, le besoin de répit exprimé est souvent associé à une suite de chiffres qui revient comme un mantra : “7j/7, 24h/24, 365j/an” :

Témoignages d'aidant.e.s :

“Je suis aidante de ma fille âgée de 30 ans, polyhandicapée depuis l'âge de 16 ans [...] dans la vie de tous les jours, [c'est] la fatigue, le manque de sommeil. Il n'y a pas de répit, 365 jours par an, 24 heures sur 24 heures, avec l'aide de mon mari après son travail.”

“L'aidant doit être disponible 24h/24, même lors d'une prise en charge en établissement, pour un enfant porteur de handicap (appels pendant le travail, retour au domicile prématuré cause maladie ou trouble du comportement)... Il doit tout planifier à l'avance pour son emploi, sa disponibilité [...] Et pour certaines pathologies à gérer, lorsque l'on rentre du travail, il est difficile parfois d'être énergique pour gérer la personne aidée.”

14 ans de soins et d'amour, sans répit (24h/24 et 7j/7) auprès d'une maman âgée, handicapée à 80% puis grabataire alitée (à 100%) [...]. Aidante, je ne suis toujours pas reconnue comme telle. [...] un parcours du combattant scandaleux, [...] personne ne m'a apporté des réponses ou un soutien quelconque...”

Sophie Javelaud dirige une plateforme d'écoute et d'assistance et reçoit quotidiennement ces témoignages :

“Les demandes sont souvent simples : « j'ai besoin de dormir sereinement », « j'ai besoin de me reposer », « je

(15) Sclérose en plaques, ndlr. (16) Soullier N., DREES, 2012, Etudes et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie

(17) Idem. (18) Frédérique Lucet : “On distingue souvent la charge objective (temps passé, tâches réalisées, aspects pratiques de l'aide apportée) et le ressenti subjectif de charge ou de fardeau pour l'aidant.e.. Mais il ne faut pas oublier que c'est le ressenti, la “charge subjective” qui a un effet sur la réalité vécue par l'aidant.e., sur les risques encourus et sur la faisabilité et la pénibilité de l'aide... On oublie aussi que les mécanismes psychologiques de défense des aidant.e.s, en réaction à la situation de fragilité du proche, et à ses impacts émotionnels et affectifs (déli, dédramatisation, banalisation, dissociation...), s'ils sont utiles et à respecter, ... compliquent l'intervention auprès des aidant.e.s. Il nous faut parler aussi de la tristesse, du souci, du deuil; des émotions qui sont épuisantes également. Je remarque

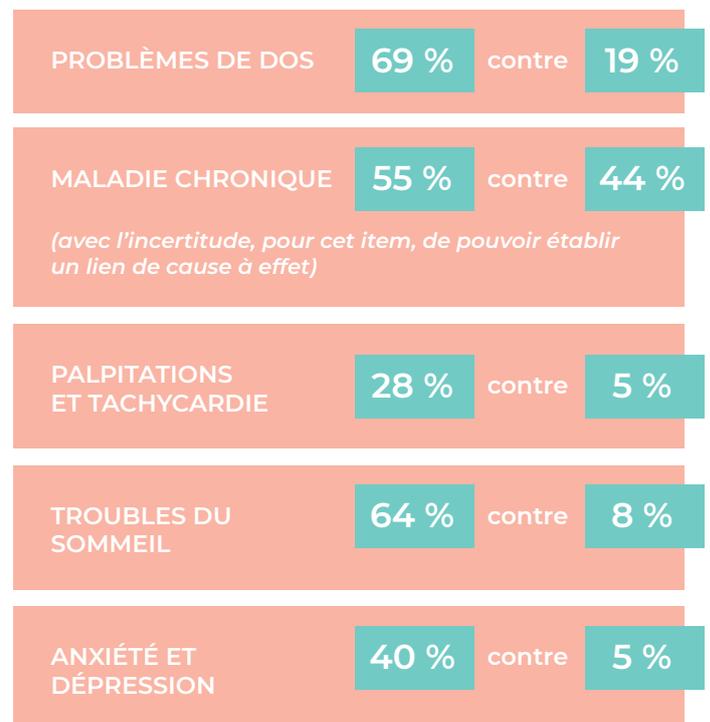
ne la supporte plus... » ou tout simplement « aidez-moi ». C'est alors que l'assistant doit alors tout mettre en œuvre pour répondre à ce besoin d'aide d'urgence et trouver une vraie solution de répit pour l'aidant.e." Par ailleurs, certains besoins de répit sont liés à l'absence de solutions adaptées d'accueil en journée. Le besoin de répit pour les parents qui gardent leur enfant à domicile est supérieur à celui de ceux dont l'enfant est scolarisé.e en journée, à l'école ou en établissement médico-social.

Les risques liés à l'aide

Frédérique Lucet, psychologue, résume ainsi les risques encourus par les 20% d'aidant.e.s à charge lourde : "Au plan individuel : épuisement, risques pour la santé physique (problèmes cardio-vasculaires, problèmes de dos, report ou renoncement aux soins pour soi, etc.) et pour la santé psychologique, dégradation de la relation aidant.e-aidé.e (avec des risques de négligence, maltraitance, de vécu d'enfermement mortifère..). Et collectivement : si on envisage la démographie et l'épidémiologie des troubles liés au stress chronique, à l'épuisement, aux troubles anxio-dépressifs qui s'y associent... Et si on considère le nombre d'aidant.e.s et d'aidé.e.s concerné.e.s par ces "charges lourdes" (20% de 11 millions, soit probablement plus de 2 millions d'aidant.e.s et autant d'aidé.e.s), ces risques sanitaires individuels et relationnels, la difficulté qu'ils posent pour le maintien au domicile des aidé.e.s sont aussi, de fait, une question majeure de santé publique, qui interpelle les politiques publiques de santé comme de solidarité. On voit à quel point une politique globale de soutien et

d'accompagnement des aidant.e.s, en particulier par le développement d'une palette diversifiée de solutions de répit, est nécessaire, pour "prendre soin de ceux et celles qui prennent soin"... "

La question des risques pour la santé des aidant.e.s a été le sujet du plaidoyer 2018 de Je t'Aide. En synthèse, selon l'étude HSA2008¹⁹: chiffres pour les aidant.e.s déclarant ressentir une charge lourde contre chiffres pour les aidant.e.s déclarant ne pas ressentir de charge :



d'ailleurs que les aidant.e.s restent très pudiques sur cette dimension affective et émotionnelle... La charge perçue (qui aggrave le stress et les risques pour la santé) est aussi fonction du sentiment de soutien social et du sentiment de compétence de l'aidant.e : d'où l'importance de l'accompagnement des aidant.e.s et de leur "mise en capacité" d'aider". (19) DRESS, 2008, Handicap-Santé 'Aidants informels'

Autre risque : la précarité liée à l'aide prodiguée. Le plaidoyer 2019 de Je t'Aide fait le point sur cette autre forme d'impact de l'aide sur les aidant.e.s²⁰. Précarité financière bien sûr, car aider coûte cher (déplacements pour se rendre au chevet de la personne accompagnée, reste à charge pour les soins...), précarité professionnelle : comment maintenir une activité professionnelle quand la personne aidée nécessite une présence 24h/24 ? Précarité du retour à l'emploi : après un long arrêt pour s'occuper d'un.e proche, comment retourner sur le marché du travail en justifiant un vide dans son CV ? Précarité sociale : difficulté à maintenir ses relations sociales, précarisation de son image de soi, de son avenir : si j'aide lorsque j'étudie, ou bien de ma retraite : car interrompre ma carrière pour accompagner un.e proche, c'est autant de trimestres cotisés en moins. La liste des impacts n'est pas exhaustive, d'autant plus que les chiffres et les mesures manquent. Élodie d'Andréa rappelle aussi l'impact de l'aide sur le couple : " Des chiffres officiels avancent 80% de séparation chez les parents d'enfants autistes ".

Un grain de sable qui met en péril un équilibre précaire

Tiraillé.e.s entre des injonctions multiples, des contraintes, des assignations et des besoins, parfois écrasé.e.s par des charges trop importantes, les aidant.e.s jonglent, ou jouent les équilibristes, souvent des années durant, en essayant autant que possible de maintenir une vie professionnelle (le travail étant ordinairement plébiscité par les aidant.e.s). Il.elle.s rognent sur leurs activités sociales, leur sommeil, pour répondre présents auprès de la personne accompagnée, des rendez-vous médicaux, de leur travail s'il.elle.s ont pu le conserver, et cette situation, équilibre précaire et posture épuisante, prolongée sur des années, est à la merci du moindre petit "grain de sable" qui peut faire facilement basculer l'édifice.

Selon la Fondation France Répit :

"Sur le qui-vive permanent : En raison de la chronicité des pathologies des personnes en situation de grande dépendance, cette situation de vigilance continue et de qui-vive permanent s'inscrit dans le temps, ce qui est une importante source d'épuisement pour les aidant.e.s. Cet état de vigilance continue peut être

accentué pour plusieurs raisons :

- ▶ en cas d'aggravation de l'état de santé de la personne aidée, lors des périodes d'hospitalisation et des retours à domicile,
- ▶ en cas d'instabilité de l'état de santé
- ▶ lorsque la personne aidée est en situation de grande fragilité de santé, notamment une fragilité liée aux infections éventuelles²¹ "

L'épuisement, inhérent à ces prises en charge lourdes, est accentué par la lourdeur administrative, qui engendre des situations de découragement ou d'abandon, voire de colère.

UNE AIDANTE :

"Le labyrinthe administratif pour les soins, les aides, les organismes divers et variés qui peuvent apporter un soutien ou une aide financière ou non, beaucoup trop opaques et différents selon les régions...on ne s'y retrouve pas.. Déjà que l'on a beaucoup à faire avec notre malade.." - "qui ? où ? quand ? quoi ? comment ? Ce n'est plus un mille-feuille, mais dix mille-feuilles et jamais le bon service, jamais la bonne personne ! Certains jours, on se demande si ce n'est pas voulu ce labyrinthe inextricable ? Histoire de vous dégoûter de chercher de l'aide, de la trouver, d'en bénéficier !"

Dans cette situation, reprend la Fondation France Répit²² , " Un grain de sable peut bouleverser toute l'organisation " : une urgence médicale, une tracasserie administrative en plus, un seuil d'épuisement franchi, et c'est l'aidant.e qui "craque", avec burn-out, dépression, hospitalisation, etc.



(20) Collectif Je t'Aide, 2019, Pour qu'Aider ne rime plus avec Précarité. (21) Fondation France Répit, 2015, Les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants de personnes en situation de grande dépendance. (22) Idem.

PANORAMA DE L'EXISTANT

Le répit a été une composante récurrente des politiques publiques envers les aidant.e.s - depuis qu'elles existent. Il a été d'abord mentionné dans des textes officiels (Rapport IGAS, etc.) dans les années 90 sous l'expression "accueil temporaire". Les premiers textes de lois mentionnant le répit sont parus dans les années 2000. Date importante : Le Plan Alzheimer 2008-2012, appuyait le développement et la diversification des structures de répit par une enveloppe de 169,5 millions d'euros. Objectif : Créer 1200 places d'accueil de jour par an et 75 plateformes de répit²³. Par la suite, la loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV) de 2015 a ouvert un "droit au répit", qui permet à l'aidant.e d'un.e proche en perte d'autonomie de bénéficier de 500 € maximum par an pour financer du répit.

Quelles offres disponibles ?

Une grande diversité de structures, services, notions, sont aujourd'hui rangés sous l'étiquette "Répit". Selon la Fondation Médéric Alzheimer, nous avons notamment :

- ▶ **Les dispositifs d'information, de formation, de soutien psychologique et les groupes de parole pour les aidant.e.s**
- ▶ **Les accueils de jour, les accueils de nuit**
- ▶ **Les hébergements temporaires** : accueil sur des durées courtes : quelques jours à quelques semaines, pour que l'aidant.e se repose. Là encore leur nom varie : maisons de répit, haltes, haltes répit... Certaines structures peuvent organiser une prise en charge régulière. Dans le cas du handicap, une orientation de la

MDPH est nécessaire pour en bénéficier et les listes d'attentes peuvent être longues.

- ▶ **Établissements médico-sociaux disposant de places de répit** : type IME ou proche, ces établissements accueillent parfois sur du format internat, le week-end, etc. Là encore, une orientation MDPH est indispensable et les listes d'attente peuvent être longues. Tout comme les hébergements temporaires, ils sont gratuits pour les proches car financés par la Sécurité sociale.
- ▶ **Des associations qui accueillent la personne aidée de façon ponctuelle** : sorties, loisirs, garderie, week-end... Offres et coûts variables selon les situations et le territoire.
- ▶ **Les séjours de vacances adaptés** (avec ou sans les aidant.e.s) : le coût est souvent à la charge de l'aidant.e
- ▶ **Les services à la personne à domicile** : service payant, qu'on peut faire rembourser en partie, en contactant la CAF, la MDPH, mutuelle...
- ▶ **La garde itinérante de nuit**
- ▶ **Les structures de prise en charge en urgence**
- ▶ **L'accueil familial**

Dans ce paysage du répit traditionnel, nous pouvons ajouter :

- ▶ Les associations de patient.e.s, et d'aidant.e.s qui ont dû créer eux-mêmes des solutions de répit
- ▶ Des formats récents, notamment le **baluchonnage**, le relayage à domicile
- ▶ **Les solutions d'ouvertures, visant à s'aérer et**

se ressourcer : activités en commun aidant.e.s-aidé.e.s ou à part : sport, loisirs, culture, voyages...

- ▶ **Au sens plus large, tout dispositif permettant à l'aidant.e de souffler.** L'école inclusive, en ce qu'elle permet (en théorie) aux aidant.e.s de disposer de leur journée pour exercer une activité professionnelle, peut être considérée comme une forme de répit. **Le travail, en ce sens, ou toute activité professionnelle**, est souvent considéré par les aidant.e.s comme un répit²⁵.

Élodie d'Andrea précise pour le handicap : *“Il ne faut pas confondre séjours d'accueil temporaire dans le cadre d'un accueil dans une structure médico-sociale et séjours de répit dans le cadre d'un accueil en milieu ordinaire (dans une structure ayant un agrément jeunesse et sport ou un agrément tourisme adapté par exemple), les seconds étant proposés le plus souvent par des associations et ne nécessitent pas d'orientation de la MDPH. Les séjours de répit en milieu ordinaire sont mis en place dans les mêmes situations que les séjours d'accueil temporaire, afin de relayer la famille ou l'institution dans l'accompagnement d'une personne handicapée. Les frais de ces séjours ne sont cependant pas pris en charge par l'Assurance maladie. Ils peuvent faire l'objet d'une aide financière de la MDPH au titre de la Prestation de Compensation du Handicap.”*

Trouver une structure de répit n'étant pas forcément chose aisée, le territoire dispose parfois d'appuis pour trouver un format de répit adapté :

- ▶ **Les plateformes de répit** : gérées par des professionnel.le.s, elles orientent vers du répit adapté et à proximité, et proposent parfois des actions (ateliers, consultations, échanges, qui sont des temps de répit pour l'aidant.e). On peut aussi y trouver un appui à la constitution de dossiers administratifs²⁶. Selon les territoires elles portent des noms différents : maison des aidant.e.s, maison du répit, portail du répit..
- ▶ **Des sites Internet**, notamment celui du GRATH : <https://www.accueil-temporaire.com/>

La disponibilité de ces solutions de répit varie beaucoup d'une situation à l'autre. Selon Jean-Jacques Olivin, Directeur du GRATH, il y aurait un grand effort à faire pour

optimiser le recours aux places disponibles en accueil temporaire, par exemple, car beaucoup d'entre elles ne seraient pas occupées du fait d'une communication très mauvaise, entre autres, et si on s'en tient aux chiffres avancés par la DGCS²⁷ pour l'accueil temporaire de situations de handicap, le taux d'utilisation de ces places est faible : 52%, alors qu'un objectif d'occupation de 75 - 80% est fixé par les financeurs de ces structures. Sandrine Coeur-Bizot, Directrice d'une association engagée auprès d'enfants autistes sévères, avance cette explication : *“Beaucoup de parents sont assez satisfaits des IME et veulent bénéficier d'une place en répit uniquement les nuits, les week-ends ou les vacances. Ce qui explique des chiffres aussi bas.”*

Il semble néanmoins se dégager des croisements entre études, statistiques et témoignages, que plus la situation de la personne aidée est lourde (situations de polyhandicap, autisme sévère, etc.), plus les places sont difficiles à obtenir. Nous détaillerons plus loin les freins à l'accès à ces places, mais dans ce rapport de la DGCS, les structures qui refusaient des prises en charge d'une personne le faisaient pour les raisons suivantes :

- ▶ Les structures de répit refusent une prise en charge car “Les besoins de soin sont trop importants” : “souvent et très souvent” dans 15% des cas, “occasionnellement” dans 51% des cas.
- ▶ Ces structures refusent aussi une prise en charge parce que “La personne est en situation complexe ou présente des comportements à problème” : “souvent et très souvent” dans 19% des cas, “occasionnellement” dans 54% des cas.

La disponibilité des offres de répit est donc fonction de la complexité de la prise en charge : plus la personne aidée a des besoins importants, et donc plus la charge pour l'aidant.e est lourde, et les risques pour sa santé élevés, plus les possibilités de répit sont rares, alors même qu'elles sont encore plus urgentes pour les aidant.e.s. Avec ce système, plus c'est compliqué, plus ce sera aux familles de se débrouiller : cruel paradoxe ! Sandrine Coeur-Bizot : *“Le répit étant tellement inexistant en France que les places sont rares, et bénéficier de plus de 2 semaines, à raison de 2x1 semaine, au cours de l'année est une exception.”*

(26) Handissimo : Décodeur. (27) Direction Générale de la Cohésion Sociale, Éliane Conseil, 2017 : Étude sur l'offre d'hébergement temporaire pour personnes en situation de handicap, Rapport final

Effets constatés et mesurés du répit sur les aidant.e.s

Le répit est un des principaux besoins signalés par les aidant.e.s. Selon Sandrine Coeur-Bizot : *“Les risques définis plus haut et les répercussions sur l'aidant.e pourraient être minorés ou évités, de temps en temps, grâce à des périodes de répit, qui a des avantages pour l'aidant.e et pour l'aidé.e. Il est donc doublement essentiel. Il apporte non seulement un droit de « décharge » pour les aidant.e.s, le droit de se retrouver, le droit de souffler, le droit de s'octroyer des moments de plaisir. Mais il apporte aussi auprès de la personne aidé.e une équipe dédiée, en mesure d'établir un bilan de la situation, parfois d'établir un nouveau projet de vie, peut-être plus léger, plus serein pour tous. Il permet également à la personne aidée « d'échapper » à son aidant.e afin de se permettre des échanges différents, plus libres (si tant est que cela lui soit possible) avec l'équipe de répit.”*

La recherche s'est intéressée aux impacts des dispositifs de répit dès les années 70. Une méta-analyse portant sur la littérature scientifique nord-américaine, australienne et britannique sur une période allant de 1987 à 2008 a comparé 125 références, portant toutes sur le répit pour des aidant.e.s de patient.e.s âgé.e.s atteint.e.s de pathologies neuro-dégénératives. Les travaux originaux évaluant l'efficacité du répit en centre de jour, en institution, à l'hôpital et au sein d'interventions multidimensionnelles ont été étudiés (association de plusieurs types de répit entre eux).

L'hypothèse formulée était que le répit pouvait diminuer significativement la détresse émotionnelle et psychologique de l'aidant.e. Les résultats ne sont pas probants si le répit est considéré indépendamment d'une approche globale des besoins des aidant.e.s, et s'il n'est que ponctuel²⁸ : il doit, pour être efficace, être accompagné d'une prise en charge globale de l'aidant.e et de ses besoins : le répit, pour être efficace, doit être complété d'un accompagnement de l'aidant.e et de la relation aidant-aidé (écoute, conseils, formation, adaptation du domicile, plan d'aide actualisé fruit d'une évaluation fine des besoins de l'aidé.e et de son aidant.e). Cette même étude a montré un effet bénéfique du répit sur l'anxiété et la dépression des aidant.e.s (Wells et al., 1987). Dans les travaux qui ont considéré l'accueil de jour isolément, l'étude de Zarit montre que l'accueil en centre

de jour à raison de deux jours par semaine diminue à trois mois la « surcharge » et l'« effort » de l'aidant ainsi que la dépression et l'anxiété, et la « surcharge » et la dépression à un an. (Zarit et al., 1998). Enfin, le répit a montré un effet bénéfique sur l'allègement du stress de l'aidant.e.

Plus récents, les travaux de Bannerot, Leocadie et Rothan-Tondeur²⁹ concluent que :

- ▶ Les aidant.e.s sont indispensables à la prise en charge de la perte d'autonomie.
- ▶ La pérennisation de leur aide passe par un soutien organisé et par la reconnaissance d'un statut spécifique
- ▶ Élément indispensable de ce soutien, le répit³⁰ : *“la littérature internationale s'accorde sur l'intérêt spécifique des périodes de répit ”, qui permet l'allègement de la charge des aidant.e.s et la “suspension momentanée des contraintes associées” au rôle d'aidant.e.”*

La Loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement : enfin un “droit au répit” ?

La Loi Relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement, promulguée fin 2015 et entrée en vigueur en 2016, annonçait dans son dossier de presse un programme ambitieux :

“Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes et Laurence Rossignol, secrétaire d'état chargée de la Famille, de l'Enfance, des Personnes âgées et de l'Autonomie, ont porté cette loi qui concerne tous les Français. Le Gouvernement a fait le choix de conforter un financement solidaire de la prévention et de l'accompagnement de la perte d'autonomie fondé sur une ressource dédiée, la Contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA). Les moyens alloués sont conséquents et permettront de financer [...] le droit au répit des aidants (78 millions d'euros)³¹”.

Les ambitions sont hautes : “La loi prévoit la reconnaissance du statut de « proche aidant » et la création d'un « droit au répit » qui donnera à l'aidant les moyens de prendre du repos. Le montant de l'aide pourra

(28) Villars, Gardette, Sourdet, Andrieu, Vellas : Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature. (29) Bannerot, Leocadie Rothan-Tondeur, Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence, Santé Publique 2019/2 (Vol. 31). (30) Idem. (31) Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, Dossier Presse 2016, Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et du Droit des Femmes

être augmenté en cas de nécessité passagère, ou en cas d'hospitalisation du proche aidant.³² Dans l'Annexe au texte de la loi : *“Accompagner les aidant.e.s, c'est aussi leur permettre de faire une « pause ». La présente loi crée dans l'APA à domicile un module spécifique au « droit au répit », qui permettra de solvabiliser une solution temporaire permettant à l'aidant de prendre du répit lorsque le plafond du plan d'aide n'y suffit pas. Ce nouveau module [...] permettra de dégager des marges de financements pour permettre [...] l'accès aux structures de répit. Il peut s'agir d'heures d'aide à domicile supplémentaires, voire d'une présence continue, mais également d'un accueil de jour ou de nuit, ou dans le cadre d'un hébergement temporaire. Ce droit constitue une enveloppe d'aide pour l'année et par aidé. D'un montant qui pourra aller jusqu'à 500 € annuels, au-delà du plafond de l'APA, il permettra par exemple de financer sept jours de séjour dans un hébergement temporaire³³”.*

En quoi consiste ce nouveau “Droit au répit des aidant.e.s” financé par la CNSA à hauteur de 78 millions d'euros et qui donnera à l'aidant.e les moyens de prendre du repos ? Il s'adresse aux aidant.e.s qui assurent une “aide indispensable” et qui “ne peuvent pas être remplacé.e.s par une personne de l'entourage pour effectuer cette aide³⁴”. Ce droit consiste en une enveloppe de 500€/an maximum qui “peut être activé quand le plafond du plan d'aide APA de la personne aidée est atteint³⁵”. Il permet de financer une place en accueil de jour ou de nuit, un hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial, ou enfin un relais à domicile.

Un droit en réalité largement fictif

Une première lecture du texte de la loi ASV circonscrit considérablement la population éligible : d'un “droit au répit” à la formulation si large, on diminue peu à peu les aidant.e.s éligibles : aidant.e.s de personnes âgées seulement, très dépendantes (Gir 1 et 2), ayant saturé leur plan APA. Quant à la “pause” permise aux aidant.e.s par cette nouvelle loi, Dominique Gillot met en cause dans son rapport sa possibilité : “Le montant de 500 euros [...] est symbolique³⁶...” Frédérique Lucet enfonce le clou : *“Si nous revenons au panorama des risques de santé des aidant.e.s, et en particulier des risques associés aux “charges lourdes”, on comprend*

bien que limiter cette aide aux GIR 1 ou 2 consiste à proposer une aide tardive, voire trop tardive pour avoir un effet préventif : on pourrait parler d'aide palliative. En limitant le financement du répit au GIR 2 ou 1, la politique de santé entérine ce retard à l'aide et au répit, et ne propose pas de véritable politique de prévention.”

Le Député Pierre Dharréville dans son rapport de mission Flash³⁷ reprend ces mêmes critiques, et conclut : *“Il me paraît nécessaire de définir un véritable droit au répit, qui pourrait être un droit opposable : en effet, le répit de la personne aidante bénévole est un besoin aussi élémentaire que les congés pour les salariés et il ne doit être payé ni par la personne aidée, via l'APA, ni par la personne aidante elle-même. Par ailleurs, le montant maximal (500 euros par an) est à l'évidence dérisoire par rapport aux besoins et aux coûts réels d'une prise en charge” - et d'illustrer : “d'après le comparateur de prix du ministère, le tarif hébergement temporaire dans une chambre seule dans le département des Bouches-du-Rhône varie par exemple de 60 à 150 euros, auxquels il faut ajouter un tarif en fonction du degré de dépendance [...] Tout ceci montre que la somme de 500 euros est loin de constituer une réponse suffisante pour permettre aux aidant.e.s de bénéficier d'un véritable droit au répit.” Nathalie Avy-Elimas, Députée du Val d'Oise : “L'évaluation de cette loi a mis en lumière des insuffisances de ce dispositif, puisque le droit au répit ne peut être mobilisé qu'à la saturation du plan d'aide. Cette condition est le principal facteur de non-recours, et prive l'accès de nombreux aidant.e.s à ce financement, sans que cela ne signifie par ailleurs une absence de besoin.”*

Des témoignages d'aidant.e.s semblent corroborer ce sentiment que le “droit au répit” instauré par la loi ASV de 2015 est largement fictif :

“J'ai été aidante pendant 10 ans de mon mari atteint d'Alzheimer, de la DMLA à un stade avancé et diabétique. Il était alors âgé de 87 ans et bénéficiaire de l'APA. J'étais épuisée et n'avais que peu de temps pour m'occuper de ma santé. J'ai été hospitalisée en urgence pour une pyélonéphrite aigüe, mon mari allait se retrouver seul, heureusement, vu la situation, nous avons eu une place en hébergement temporaire. Le coût pour les 2 semaines était d'environ 2000 €, alors j'ai contacté le service de l'APA pour bénéficier des 500 € au titre de l'aide au répit. Personne n'a su me répondre, car ils ne savaient pas comment déclencher le dispositif, personne n'a pu me

(32) Idem. (33) Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement - Légifrance. (34) CNSA - www.pourlespersonnesagees.fr. (35) Idem. (36) Gillot, Dominique, Rapport remis à la Ministre des Solidarités et de la Santé, Tome 2, 2018 : “Préserver nos Aidants : une responsabilité nationale”. (37) Dharréville Pierre, 2018, Rapport mission “Flash” sur les Aidants, Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale

*renseigner... 500 € ça aurait été toujours ça de pris...
J'ai dû prendre sur mes économies pour payer toute la
somme. Je ne comprends toujours pas pourquoi je n'ai
pas eu droit à cette aide..."*

Interrogé.e.s pour nous donner des chiffres sur le recours à cette enveloppe de 500 €, la Caisse Nationale Solidarité Autonomie et la Direction Générale de la Cohésion Sociale ont répondu ne pas connaître ces chiffres : *"Nous ne possédons que très peu de chiffres sur le taux de recours aux mesures d'aide au répit des proches aidants dans le cadre de l'APA"*. Il se dit parmi les acteurs du médico-social que les recours à ce droit au répit, du fait de sa difficulté d'accès, se compteraient sur les doigts de la main.

DES FREINS AU RECOURS AU RÉPIT

UNE AIDANTE :

“ Cela fait 16 ans que nous n'avons aucun répit, notre fille polyhandicapée est tous les soirs à la maison et avoir du répit c'est quasi impossible : labyrinthe administratif et manque de solutions.”

Malgré un besoin largement exprimé, certaines structures de répit peinent à toucher leur public, pour de multiples raisons. Selon une étude de la DGCS portant sur le handicap, le taux maximal d'occupation constaté des places en accueil temporaire en 2015 est de 75 / 80%, avec une moyenne de 52% d'occupation seulement³⁸. Jean-Jacques Olivin, Directeur du GRATH³⁹ : *“On doit travailler à renforcer la qualité de l'existant et à mieux communiquer. On a remarqué par exemple pour l'accueil temporaire, que les unités dédiées marchaient bien mieux que les places essaimées (intégrées à telle ou telle structure autre), qui fonctionnent peu ou pas.”*

Les solutions de répit, lorsqu'elles existent, ne trouvent pas forcément leur public. A l'inverse, les aidant.e.s en demande de répit sont nombreux.ses à ne pas trouver de solution. Dans les pages qui suivent, nous dresserons une liste des raisons d'un rendez-vous manqué.

Culpabilité et culpabilisation

Ségolène Frandon : *“Le premier frein classique : le parent refuse de prendre en compte ses limites et*

crain de reconnaître qu'il ne peut pas subvenir seul aux besoins de son enfant. À ce sujet, une maman expliquait qu'elle avait beaucoup progressé depuis que le terme “aidant.e.s” s'est diffusé. Cela lui a permis d'identifier qu'elle a deux rôles vis-à-vis de son enfant : un rôle d'aidant.e, qu'elle peut déléguer, et un rôle de maman, qu'on ne délègue pas.”

Culpabilité et culpabilisation sont proches : la culpabilité est le sentiment qu'on ressent en propre, la culpabilisation est l'attitude ou les propos de tiers qui font ressentir de la culpabilité à l'aidant.e : *“lorsque vous êtes retraité, il semblerait que cela coule de source d'être constamment disponible auprès de la personne aidée pour certains services qui évaluent les dossiers auprès des EHPAD afin d'avoir quelques séjours de répit”.*

Se sentir coupable de ne pas en faire assez, se sentir coupable de mal faire, est un sentiment très souvent exprimé par les aidant.e.s. Il mérite d'être interrogé au regard de la norme implicite de ce qu'est “être un.e bon.ne aidant.e” : c'est bien par comparaison avec un idéal de soi (jamais fatigué.e, toujours disponible, d'humeur égale, etc) qu'on se culpabilise d'être ce que nos limites nous imposent (souvent fatigué.e.s, parfois épuisé.e.s, indisponibles, etc.) La culpabilité naît de cette comparaison subjective entre le soi souhaité et le soi réel, elle est confrontation de soi à soi (pour autant qu'on accepte l'hypothèse que dans ce discours entre soi et soi, les injonctions extérieures n'aient pas voix au chapitre). La culpabilisation est plus pernicieuse : elle découle de l'image, implicite ou explicite, que notre

(38) Direction Générale de la Cohésion Sociale, Éliane Conseil, 2017 : Étude sur l'offre d'hébergement temporaire pour personnes en situation de handicap, Rapport final. (39) Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap, association créée en 1997

entourage (proches, professionnel.l.e.s, société) nous renvoie de notre façon d'être aidant.e. Elle est donc le vecteur d'un jugement très fort et délétère, contre lequel les aidant.e.s, épuisé.e.s, n'ont pas les armes pour se défendre.

La culpabilité (et la culpabilisation) relevant d'un conflit de normes, elle est à lier aux processus d'assignation, et au registre de l'aide "naturelle". Réfléchir à comment lever ce frein de la culpabilité, c'est mettre le doigt sur une idéologie sociétale sacrificielle de l'oubli de soi dans une aide sacerdotale, avec parfois une équivalence délétère suggérée entre degré de sacrifice personnel et degré d'amour manifesté à la personne aidée. D'un point de vue pratique, deux constats sont à tirer : l'omniprésence de ce sentiment de culpabilité chez les aidant.e.s doit nous interroger, nous société, quant à nos normes sociales. Et le résultat de cette culpabilité / culpabilisation est contre-productif, lorsqu'on constate l'augmentation de la charge qu'elle provoque et qu'elle est un des principaux facteurs de non recours aux services d'aide, d'accompagnement, de soin et de répit pour les aidants... Pascal Jannot propose de généraliser le terme "souffler" à la place de "répit" : *"Communiquer sur la notion de "répit" auprès de personnes faisant passer le bien-être de leur proche avant tout et considérant leur aide comme "normale" est contre-productif."*

La perception d'une qualité de service insuffisante

Les scandales qui ont touché les EHPAD ces dernières années ont terni l'image de ces structures, mais ce sentiment d'une qualité de service insuffisante n'est pas que le propre des structures accueillant les personnes âgées.

Le manque de confiance dans le personnel spécialisé est un frein important relevé par Ségolène Frandon : *"le parent est persuadé qu'il est le seul à connaître les besoins de son enfant et à pouvoir y répondre. S'y ajoute la crainte d'être jugé.e.s par les professionnel.l.e.s, d'être dérangé.e.s par leur présence ou encore de se retrouver exclu.e.s des temps de présence auprès de leur enfant."* Cette idée est appuyée par Élodie d'Andrea : *"Nous organisons les "rendez-vous des parents extraordinaires" : personne, parmi les parents qui fréquentent ces rencontres, ne prend de répit."*

Parce qu'ils sont trop pris par l'aide jour après jour. Les parents doivent perpétuellement stimuler leur enfant au quotidien pour qu'il progresse, s'ils lâchent deux jours, c'est autant de perdu. Pour eux, c'est souvent inimaginable au vu de la perte possible des capacités et du développement que cela entraînerait."

Si une expérience a été vécue comme mauvaise, elle décourage d'en essayer une autre. Une maman précise : *"C'est évidemment difficile d'avoir confiance en des lieux où les visages défilent sans possibilité d'avoir de point de référence, où les affaires marquées sont sans cesse égarées et d'où les enfants rentrent sales."*

Le manque d'informations

Que l'information existe quelque part, pour des places d'accueil temporaires disponibles par exemple, c'est un préalable indispensable au recours au répit. Mais la présence de l'information ne suffit pas si elle n'est pas accessible : ("épuisé.e, je ne suis plus en capacité de défricher le labyrinthe des structures de répit et du médico-social") et "opérationnable" (j'ai trouvé l'information de mon droit au répit instauré par la loi ASV, mais dans la réalité, je ne peux pas accéder à ce droit. J'ai trouvé une structure de répit, mais elle ne prend en charge que les Gir 3 ou 4, mon proche est Gir 2, etc.) Dans le cas de l'accès à des structures de répit, le manque d'information est criant.

UNE AIDANTE :

"Dans l'hôpital où ma fille était hospitalisée, j'ai demandé à l'assistante sociale pourquoi ils ne m'ont jamais parlé du répit. Ils m'ont dit qu'ils sont tellement sous l'eau (une seule AS partagée entre tous les services), qu'ils préfèrent ne pas en parler. Et il faut gérer l'urgence en premier et pour eux la notion de répit ce n'est pas l'urgence, c'est la cerise sur le gâteau." Élodie d'Andrea : "la sensibilisation des professionnels au répit n'est pas systématique, elle fait partie d'une offre « qualitative », une fois que les tâches quotidiennes d'accompagnement et administratives sont effectuées. Les professionnel.l.e.s ne sont pas suffisamment informé.e.s sur l'ensemble des solutions de répit existantes et nouvelles (baluchonnage, relayage, solutions de répit non institutionnelles, etc.). Le répit ne doit pas être considéré comme une offre satellite mais comme une proposition intrinsèque à l'accompagnement des aidant.e.s et des aidé.e.s"

Les professionnel.le.s de santé, notamment de l'hôpital, s'il.elle.s semblent a priori être en bonne position pour identifier l'épuisement des aidant.e.s, orientent peu vers les solutions de répit. C'est aussi le constat de la Fondation France Répit : *“Lors des entretiens avec les professionnel.le.s des établissements sanitaires rencontrés, le premier constat général fait a été le faible nombre de réponses que les professionnels ont pu être amenés à apporter. En effet, ils ont déclaré eux-mêmes dans la majorité des cas avoir très peu de solutions à apporter aux familles. Ces professionnels médicaux et paramédicaux disent également méconnaître en partie ce qui est proposé dans le secteur médico-social”*⁴⁰

Les besoins et les informations semblent coexister sans se rencontrer. D'une part les professionnel.le.s de santé, tourné.e.s vers le.la patient.e avant l'aidant.e, et qui, lorsque l'épuisement de l'aidant.e est flagrant, s'abstiennent par méconnaissance de se risquer à glisser des informations sur des recours disponibles; et d'autre part, le médico-social et les structures de répit, et leurs collections de sigles incompréhensibles. L'aidant.e en besoin de répit, souvent épuisé.e, n'aura pas la force de se lancer seul.e dans le défrichage de ce milieu si on ne l'épaule pas dans cette démarche. Élodie d'Andrea de conclure : *“Le souci c'est que le recours au répit dépend de la bonne volonté de certaines personnes, ce n'est pas le système qui impose aux professionnel.le.s d'informer les aidants. Du coup tout dépend de si tu as ou pas la chance de tomber sur la bonne personne.”*

Un rapport de la DGCS de 2017 sur l'accueil temporaire dans des structures médico-sociales résume le problème : *“toutes les catégories d'acteurs – financeurs, établissements, MDPH, partenaires, aidants – estiment que les structures réalisant de l'accueil temporaire sont plutôt méconnues, aussi bien par les usagers/aidant.e.s que par les établissements médico-sociaux susceptibles de leur adresser des personnes en situation de handicap.”, avec cette conclusion alarmante : “[les structures] ne mettent pas en place de politique de communication structurée et efficace, pourtant indispensable pour pouvoir assurer un flux d'activité suffisant pour remplir les places.”*⁴¹

Disparité territoriale de l'offre

L'accessibilité géographique d'une offre de répit est

une question d'égalité territoriale. La problématique est proche de celle des déserts médicaux : l'offre de répit varie considérablement d'un territoire à l'autre, la distance pour accéder à cette offre aussi, et parfois, on se retrouve face à un désert de l'offre de répit.

Le portail de recherche des accueils de jour pour les personnes âgées en perte d'autonomie du site de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie permet de rechercher les accueils de jours près de chez soi. Les résultats sont sans surprise : pour une recherche avec un rayon de 50 km autour de Paris, 165 accueils de jours sont référencés, contre 9 pour la même recherche dans le Cantal. Bien entendu, la densité de population explique cette différence de développement de l'offre, mais sa conséquence, pour les aidant.e.s d'Aurillac, est que la probabilité est bien plus forte qu'aucune structure adaptée ne soit accessible dans un rayon proche. Hors des zones densément peuplées, la probabilité d'avoir une offre adaptée tend vers l'infime.

À la question de la proximité géographique s'ajoute bien sûr celle de la variété de l'offre, souvent adressée à des segmentations de situations : certaines catégories d'âges et pas d'autres, de handicaps et pas d'autres. Laurent Manchon : *“le fait que toutes les pathologies et situations ne puissent être prises en charge en [un lieu unique] est aussi une raison expliquant les chiffres du non-recours au répit.”*

Complexité des démarches à faire pour trouver du répit.

Une fois les droits connus et les structures de répit locales identifiées, une fois les freins psychologiques levés, une fois son besoin de répit constaté, est-ce que l'aidant.e se rend sur place pour profiter du répit proposé ? Non, ce n'est que le début du parcours du combattant. Des démarches administratives, des dossiers, des justificatifs, se dressent encore entre l'aidant.e et le répit rêvé. Rappelons au passage que les démarches et dossiers à remplir pour de l'accueil temporaire en EHPAD sont les mêmes que pour un accueil permanent (dossier administratif, médical, habitudes de vie, etc., même pour une seule nuit).

Décrire chaque démarche pour y avoir accès serait très

(40) Fondation France Répit, 2015, Les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants de personnes en situation de grande dépendance.

(41) Direction Générale de la Cohésion Sociale, Éliane Conseil, 2017 : Étude sur l'offre d'hébergement temporaire pour personnes en situation de handicap, Rapport final.

long, aussi nous vous proposons un florilège pour illustrer la complexité des démarches. Les situations sont des témoignages de terrain recueillis par Sandrine Podolak : *“Une maman s’occupe de sa fille de 6 ans, autiste. Elle souhaite pouvoir se reposer en confiant sa fille à un organisme de vacances adaptées. Elle doit contacter la structure de répit, remplir ensuite un 1er questionnaire, puis un 2ème questionnaire, pour ensuite devoir entrer en contact avec un.e professionnel.le de la structure qui valide cette étape de la “candidature”. Suite à cette validation, on lui délivre des codes d’accès pour voir les offres de voyages disponibles. Ensuite il faut renvoyer un dossier, complet, avec justificatifs, à date buttoir. Enfin il faut payer. Ces questionnaires et ces étapes sont autant d’occasions de lui poser les mêmes questions. Enfin la MDPH propose une aide financière pour les vacances, rétroactive, et quand le séjour est validé (sachant qu’il faut attendre plusieurs semaines pour avoir des réponses). L’aide financière est donc rétroactive mais n’est pas versée au moment du séjour (été 2019). Mi février 2020, l’aide de la MDPH n’est toujours pas versée.”* Témoignage de l’aidante : *“il faut consacrer beaucoup de temps pour les démarches, passer les appels pour savoir quelles aides existent, y consacrer beaucoup de temps et être très attentive à ne rien oublier : démarche, justificatif, calendrier... Ces démarches peuvent décourager, plus l’aspect financier”.*

Dans une situation d’urgence, une aidante de sa maman de 98 ans cherchait une structure d’accueil pour s’absenter quelques jours. Elle est mise en relation avec une structure d’accueil locale par Espace Singulier, une association locale qui oriente et conseille les aidant.e.s. Des places sont disponibles pour accueillir cette dame. Problème : il faut faire un dossier médical en très peu de temps et avoir un certificat médical du médecin. Finalement la maman n’a pas pu aller en accueil temporaire car elle devait entrer à 10h30 et le certificat médical ne lui a été donné qu’à 12h.

Ces exemples pourraient être multipliés à l’envi : la complexité administrative prive de fait les aidant.e.s de leur “droit au répit”. Dans ces situations où l’aidant.e est déjà épuisé.e, la charge des démarches à effectuer est trop lourde à porter, et il.elle abandonne, au risque de s’épuiser jusqu’au burn-out.

Rigidité de l’offre

L’offre de répit manque souvent beaucoup de souplesse.

Beaucoup de structures sont pensées exclusivement pour des publics spécifiques, à l’exclusion de tous les autres besoins. Pour ne donner qu’un exemple, très peu de lieux accueillent les personnes gastrostomisées, ce qui coupe les familles concernées de l’accès au répit.

Il peut aussi y avoir inadéquation de l’offre et de la demande en termes de durée de séjour : les aidant.e.s peuvent avoir besoin d’un répit très ponctuel (un week-end par exemple) quand un EHPAD imposera au minimum trois semaines (ce qui peut s’entendre aussi mais ne correspondant alors pas aux besoins des aidant.e.s).

Le cas particulier de la MDPH

La MDPH revient dans les mots des aidant.e.s comme une litanie des malheurs. Nous y consacrons un chapitre à part entière tellement les témoignages de souffrances des aidant.e.s sont nombreux. Sarah Celnikier, psychologue, psychothérapeute en CMP infanto-juvénile, témoigne :

“En plus des répercussions psychiques liées à l’acceptation d’un handicap, les jeunes patient.e.s et leurs familles qui relèvent d’une prise en charge par la MDPH doivent affronter un marathon institutionnel. Passons vite sur de longs préliminaires, dans le cas d’une démarche pour scolariser le.a jeune et ainsi procurer un vrai répit aux parents aidants : toute saisine MDPH pour un enfant nécessite au préalable une « équipe préparatoire » à l’école, réunion solennelle (qui accouchera d’un premier document nécessaire au dossier, le GEVA-Sco) où sont présents les parents, l’équipe pédagogique, le.a psychologue scolaire, le.a médecin scolaire et l’enseignant.e référent.e de la MDPH. Compte-tenu du nombre de professionnel.le.s en jeu, cette simple réunion peut prendre des mois à s’organiser.

Pour ce qui est du dossier en tant que tel, il comporte une partie administrative qui doit être expressément remplie par les parents aidants, et un certificat médical – auxquels s’ajoute une pléthore de documents. Première difficulté : nous recevons en CMP beaucoup d’aidant.e.s qui ne sont pas en mesure de remplir seuls ce genre de formulaire (certains

souffrent eux-mêmes d'importants troubles psychiatriques, parfois de handicaps, ou encore ne savent pas toujours parler, lire ou écrire français). Ces aidant.e.s se trouvent d'emblée entravé.e.s et doivent faire appel à un.e assistant.e social.e pour les aider. Concernant le certificat médical, la pénurie de médecins scolaires sur le territoire oblige les familles à se tourner vers d'autres médecins. Cette réalité ralentit considérablement ceux qui vivent dans des déserts médicaux, voire empêche certains dossiers d'être envoyés dans les délais imposés par la MDPH (pour les demandes d'ULIS notamment).

Au lieu de se simplifier, la procédure tend à devenir de plus en plus rigide depuis quelques mois. Par exemple, parmi les nouveaux documents requis de façon systématique figure le bilan psychologique de l'enfant – autrement dit, un test de QI. Les psychologues scolaires, déjà très sollicité.e.s, ne peuvent répondre à l'afflux de demandes engendrées par cette situation (sans parler des CMP surchargés, qui, s'ils devaient prendre ce relais, le feraient au détriment de leur mission première de soin), et rares sont les familles qui peuvent s'offrir un bilan psychologique en libéral (qui coûte plusieurs centaines d'euros). Au-delà de l'aspect pragmatique, cela soulève un autre problème : dans certains cas, la psychopathologie des enfants ne les rend pas à même de passer ces tests standardisés – ils ne sont, tout simplement, pas en état de le faire. Les dossiers enfin envoyés, l'attente commence. Les patient.e.s portent bien leur nom : une gestation de plus de 8 mois... uniquement pour « notifier », soit entériner, à la seule lecture du dossier, ce que les professionnel.le.s qui connaissent la situation ont déjà préconisé pour l'enfant, d'un commun accord avec la famille. En outre, cela ne garantit en rien que l'enfant ait accès à ce pour quoi il a été notifié : encore faut-il, selon le cas, qu'il y ait une place dans les établissements médico-sociaux, en ULIS, que l'Education nationale parvienne à recruter un.e AVS, etc. Des jeunes peuvent ainsi attendre des années sans solution, avant d'être pris en charge de façon adaptée."

Les plaintes accumulées par les aidant.e.s depuis la création des MDPH semblent résonner dans le désert. Parfois quelques élu.e.s ou fonctionnaires d'un ministère reprennent l'écho de ces plaintes en le traduisant par un euphémisme fade "Il faut simplifier le parcours et les démarches des MDPH". Les années se suivent et la situation stagne, ce qui semble signifier que la société s'accommode de cette souffrance générée.

Le coût comme frein

L'accompagnement par des structures médico-sociales pour les enfants porteurs de handicap est gratuit pour les parents aidant.e.s, mais lorsque l'enfant devient adulte, un reste à charge est à payer par les aidant.e.s. Pour les situations de perte d'autonomie liées à l'âge, ou à la maladie, le reste à charge est quasi généralisé, et le tarif de l'hébergement temporaire est souvent majoré (Source : CNSA – Analyse des EHPAD). La question des coûts doit aussi être pensée sur du long terme et dans un contexte, souvent, de précarisation de l'aidant.e : aider coûte cher⁴², et lorsque aider conduit à devoir s'arrêter de travailler tant la charge est lourde, le manque à gagner rend toute dépense plus difficile à engager. L'aide s'étalant souvent sur des années, un reste à charge, si minime soit-il, peut devenir un frein réel au répit. Claudie Kulak : *"Les maisons de retraite qui offrent de l'accueil temporaire, ce qui donne du répit aux aidant.e.s, obligent souvent les familles à un minimum de deux semaines. Le coût est exorbitant, les familles ont beaucoup de mal à financer ces deux semaines même si l'APA prend en charge financièrement une partie de la dépense. Seules certaines familles peuvent se l'offrir."*

UNE AIDANTE TÉMOIGNE :

"En ruralité, aller voir un psychologue pour vider son sac c'est quasi inenvisageable. Et il y a un coût. C'est 60 euros de l'heure et ce n'est pas remboursé pour les aidant.e.s. Et quand tu t'es arrêtée de travailler des années pour t'occuper de ta fille tu n'as pas forcément de mutuelle... Et pourtant tu as besoin d'un accès aux soins."

(42) Collectif Je t'Aide, 2019, Pour qu'Aider ne rime plus avec Précarité.

ÉTHIQUE DU PRENDRE SOIN VS DÉPENSE PUBLIQUE

Deux problématiques irréconciliables ?

Les Français.e.s souhaitent très majoritairement rester à domicile, jusqu'au décès (rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie 2013 : **"près de 81% des Français veulent mourir à leur domicile"**). L'accompagnement à domicile est, et sera, assumé par les aidant.e.s. Le choix des politiques publiques s'oriente très clairement dans ce sens. Mais pour organiser ce maintien à domicile, il faudra donner aux aidant.e.s les moyens d'aider dans la durée : *"Le volume de soins prodigués par les aidant.e.s est indispensable au maintien à domicile de leur(s) personnes accompagnées. Toutefois, la pérennisation de l'aide requiert que les aidant.e.s puissent bénéficier de soutien et de la reconnaissance de leur statut. Il est donc essentiel d'organiser une offre structurée d'accompagnement des aidant.e.s."*⁴³

Selon Frédérique Lucet : *"Il s'agit d'une question politique et éthique : prendre soin de ceux.elles qui prennent soin... C'est une obligation morale et sanitaire de soutenir les aidant.e.s et les protéger. L'obligation est aussi éthique, d'éviter d'assigner et d'exploiter leur loyauté à leur proche fragile ! À ce titre, attention : le répit ne doit pas se concevoir comme un "remplacement" de l'aidant.e par un tiers (type "patate chaude", en faisant porter à un tiers le "fardeau"), ou une stratégie pour continuer d'assigner l'aidant.e à son rôle, mais comme une marque de reconnaissance pour le travail (invisible) accompli, pour l'implication et les efforts que ce travail représente. Les aidant.e.s sont les piliers indispensables du système de santé et de protection sociale, mais quelle réciprocité pour les en remercier ?"*

Les montants attribués en soutien aux aidant.e.s par les dernières lois sont très inférieurs aux besoins (cf supra, Droit au Répit de la Loi ASV, mais aussi la Stratégie Aidants, publiée par le Gouvernement en 2019, avec "un financement prévu pour 3 ans, à hauteur de 400 M€, dont 105 M€ pour le répit"⁴⁴.) Selon Jean-Jacques Olivin, *"Le législateur freine devant l'idée de devoir créer un créier un 5ème risque"*. 11 millions d'aidant.e.s qu'il faudrait épauler financièrement ? Les finances de l'Etat ne le permettent pas, et au final, pour paraphraser Orwell, toute la société est solidaire, mais certains sont plus solidaires que d'autres. Quant aux aidant.e.s, il revient bien moins cher d'infuser une idéologie de l'amour, du "naturel" de l'aide que de se lancer dans une véritable politique publique de soutien... Sauf qu'il n'en irait peut-être pas ainsi : **les témoignages d'utilisation de services hospitaliers comme structures de répit nous mettent sur la voie d'économies majeures réalisables.**

Investir dans le répit : dépense ou économie ?

Le financement des structures de répit relève ordinairement des Départements, à travers la MDPH ou les services de l'APA. Les Départements, qui financent, voient leur Dotation Globale de Fonctionnement (DGF) baisser depuis ces dernières années, notamment entre 2013 et 2017 (perte de 12,5 milliards d'euros de la DGF globale, incluant les Départements), pour connaître une stabilisation ensuite⁴⁵, et ce alors même que les besoins de financement de la perte d'autonomie explosent : Le vieillissement de la population constitue un véritable

(43) Bannerot, Leocadie Rothan-Tondeur, Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence, Santé Publique 2019/2 (Vol. 31). (44) Gouvernement, Agir pour les Aidants, Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022, Dossier de Presse, 2019. (45) Sénat, 2014 : L'évolution des Finances Locales à l'Horizon 2017 (TOME I) Délégation sénatoriale aux collectivités territoriales et à la décentralisation.

enjeu international de santé publique. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) prévoit que le nombre des personnes âgées de plus de 60 ans devrait doubler d'ici 2050. En France, les plus de 60 ans seront 23,7 millions. L'évolution démographique va de pair avec l'augmentation des maladies neuro-dégénératives et des problématiques liées à la dépendance des personnes âgées. Pour la France, à l'horizon 2060, environ 2,3 millions de personnes de plus de 60 ans présenteront un état de dépendance⁴⁶.

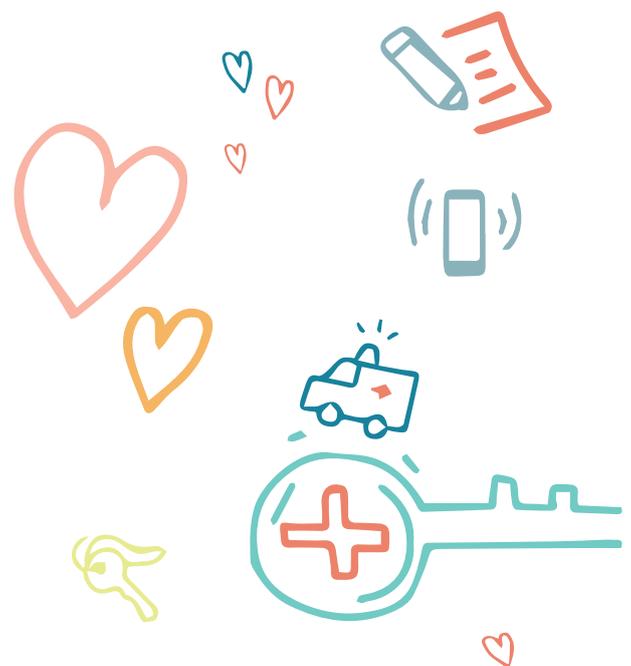
On comprend la difficulté qu'ont les Départements à financer le répit, alors que les besoins augmentent et que les subventions diminuent. Pour autant, l'insuffisance des solutions de répit force les aidant.e.s à trouver des solutions ad hoc, qui sont souvent l'hospitalisation du proche.

UNE AIDANTE TÉMOIGNE :

"C'est mon mari qui a demandé à être hospitalisé pour me permettre de souffler, car nous n'avions plus suffisamment d'aides à domicile. J'avais démissionné pour prendre en charge les heures vacantes de son accompagnement 24h/24."⁴⁷

Bien sûr, les financements ne sont pas les mêmes car les hôpitaux sont financés par la Sécurité sociale qui aujourd'hui, finance du répit aux aidant.e.s sans que cette dépense soit identifiée comme telle, et pour des montants de plusieurs milliers d'euros par jours (sans compter les coûts liés à la saturation des services

hospitaliers, l'impact sur les équipes des hôpitaux, etc.). Lorsqu'on sait qu'une journée d'hospitalisation peut coûter entre 1500 et 5000 €, nous avançons donc l'hypothèse, que nous allons creuser avec une étude appropriée, qu'il serait possible d'économiser de vastes sommes sur les caisses de la Sécurité sociale qui pourraient servir à financer le développement du répit. Si notre hypothèse est validée, l'investissement dans le répit ferait économiser des fortunes en dépenses de santé tout en soulageant considérablement les aidant.e.s.



(46) Bannerot, Leocadie Rothan-Tondeur, Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence, Santé Publique 2019/2 (Vol. 31). (47) Étude ÉmiCité à paraître en 2020.

DESSINE-MOI UN RÉPIT

Perspectives et ouvertures

Les conditions d'accessibilité du répit

Une étude par focus-groups menée par Bannerot, Leocadie et Rothan-Tondeur⁴⁸ synthétise les conditions et facteurs d'un recours au répit par les aidant.e.s. Ces facteurs sont classés en deux catégories. Pour qu'un.e aidant.e fasse appel à une structure de répit, il faut :

- ▶ **Déterminants liés au binôme aidant.e / aidé.e :**
 - Présence identifiée d'un besoin de répit (souvent liée à la durée de l'accompagnement)
 - Ressources suffisantes de la part de l'aidant.e (financières, et capacité à faire face au labyrinthe administratif)
 - Dispositions psychologiques favorables : qui relèvent d'un cheminement dans l'aidance qui peut être accompagné et soutenu, accéléré par les professionnel.le.s
- ▶ **Déterminants liés à l'institution :**
 - Accessibilité et lisibilité des offres de répit
 - Perception satisfaisante de la qualité des offres
 - Respect du binôme aidant.e/aidé.e et intégration de l'aidant.e dans le projet de soin
 - Format adéquat des offres de répit

Et les chercheur.euse.s de conclure : *“Prioritairement, du point de vue des répondants, pour favoriser l'accès aux services, la lisibilité, la disponibilité, ainsi que la densité des offres de répit doivent être améliorées. Les aidant.e.s regrettent l'absence d'une centralisation des informations médico-psychosociales, qui pourrait simplifier un parcours de soins complexe. Une réponse satisfaisante pourrait consister à créer un guichet unique de coordination, recensant les offres et proposant un accompagnement holistique, personnalisé et évolutif en fonction des besoins. Une seconde option pourrait consister en l'intervention d'un interlocuteur référent assurant une coordination du parcours de soins. L'unicité d'un tel service pourrait également concourir à sa visibilité pour tous les acteurs.trices et accompagner l'accès aux services de répit pour les populations de personnes âgées les plus fragiles.”*

**POUR UN RÉPIT QUI MARCHE,
EN FRANCE, IL FAUT DONC :**

▶ Développer les capacités d'accueil

L'offre de répit est aujourd'hui très insuffisante. À titre d'exemple, le 3 avril 2018, en réponse à une question du député Paul Christophe portant sur le développement de l'hébergement temporaire et de l'accueil de jour relatifs aux EHPAD,

(48) Idem

Agnès Buzyn, alors Ministre de la Santé et des Solidarités, a répondu *“il existe aujourd’hui 12 200 places d’hébergement temporaire et 15 550 places en accueil de jour. Cette année, il y aura 1 500 places supplémentaires créées”*. Ces chiffres sont très inférieurs aux besoins des aidant.e.s, et leur progression ne suit pas le rythme de l’évolution démographique qui fait tendre la population vers le vieillissement.

Un témoignage corroboré par Sophie Javelaud, directrice générale adjointe de RMA : *“La plus grande difficulté à laquelle nous nous heurtons est la disponibilité de places en immédiateté, car le besoin n’est pas pour dans une semaine mais tout de suite ! C’est pourquoi il est impératif que des solutions de répit pérennes se mettent en place sur l’ensemble du territoire national et qu’il existe des places d’urgence mobilisables dans la journée pour apporter la réponse adaptée à ce besoin d’aide exprimé.”*

► Rendre l’information systématique

Selon la DGCS : *“La grande majorité des acteurs.trices interrogés dans le cadre de l’étude, et parmi toutes les catégories d’acteurs-financeurs, établissements, MDPH, partenaires, aidants estiment que les structures réalisant de l’accueil temporaire sont plutôt méconnues, aussi bien par les usagers/aidants que par les établissements médico-sociaux susceptibles de leur adresser des personnes en situation de handicap. Ces structures ne communiquent pas assez en direction de leurs cibles potentielles – elles ne disposent d’ailleurs pas des outils adaptés – elles ne sont pas assez insérées dans leur environnement et ne mettent ainsi pas en place des politiques de communication structurées et efficaces, pourtant indispensables pour pouvoir assurer un flux d’activité suffisant pour remplir les places. À ce titre, nous rappelons la recommandation de l’ANESM sur ce sujet, qui recommande : « Faire connaître le projet d’établissement ou l’offre de services de l’accueil temporaire (accueil de jour, de nuit, accueil de jour*

itinérant ou hébergement temporaire) ou de la plateforme d’accompagnement et de répit auprès du grand public (au moyen de plaquettes de présentation, sites Internet, articles de presse, groupes de parole, etc.) ; auprès des professionnels de la structure à laquelle l’accueil temporaire est adossé ; auprès des partenaires : Clic, le gestionnaire de cas Maia, MDPH, MDA, équipe médico-sociale du conseil général, CCAS/CIAS, cabinets médicaux, centres de santé médicaux ou polyvalents, centres de ressources ou de références, réseaux de soins, services à domicile, Ueros, centres hospitaliers, élus locaux, centres de santé infirmiers, etc. ». De nombreux acteurs.trices susceptibles de communiquer auprès des familles sont peu ou pas mobilisés comme les professionnel.le.s de santé, les collectivités locales de proximité, les services intervenant à domicile ou encore les associations. Les structures réalisant de l’accueil temporaire en sont conscientes, certaines réalisant des actions en ce sens, sans pour autant qu’elles s’inscrivent dans le cadre d’une stratégie organisée et durable, les actions n’étant pas suivies dans le temps. À cet égard, nous notons que très peu de demandes émanent des services d’aide à domicile (55,1% jamais, 34,8% occasionnellement) ou de service d’accompagnement des aidant.e.s (75% jamais et 17,6% occasionnellement).”⁴⁹

► Rendre le répit accessible

L’offre sur le territoire doit être diversifiée et complémentaire, rendue accessible par une démarche proactive d’information, d’orientation et d’aide aux démarches administratives pour les aidant.e.s (et de réelle simplification de ces démarches), rendue également accessible aux plans géographiques (maillage territorial, proximité ou mobilité des services) et financiers (coûts modérés, reste à charge limité, voire très réduit pour les familles en situation de fragilité économique). Nous devons développer une bonne adéquation entre offres et besoins (ex : court séjour, unité de vie protégée, etc.)

Laurent Manchon : *“Nous pensons qu’il faut*

(49) Direction Générale de la Cohésion Sociale, Éliane Conseil, 2017 : Étude sur l’offre d’hébergement temporaire pour personnes en situation de handicap, Rapport final

aussi encourager et soutenir les initiatives associatives dans la proposition de solutions de répit, en effet, lorsqu'il n'existe rien sur un territoire, même avec un.e enfant en situation de handicap lourd, à la maison 24h/24, 7j/7 et 365j/an, il est possible de créer du répit et de ne pas s'enfermer dans notre situation déjà bien lourde."

► Travailler sur l'acceptation du besoin et les freins psychologiques :

Élodie d'Andrea : *"L'acceptation de la maladie ou du handicap de son proche peut prendre des mois ou des années, il en va de même pour notre situation d'aidant.e. C'est autant de temps mis à accepter qu'il faille s'occuper de soi, aussi, car en tant qu'individus nous comptons intrinsèquement, et aussi parce que notre proche a besoin de nous. L'accompagnement de la personne ne se fait pas sans l'aidant.e, mais il y a une démarche d'acceptation qui a sa temporalité propre."*

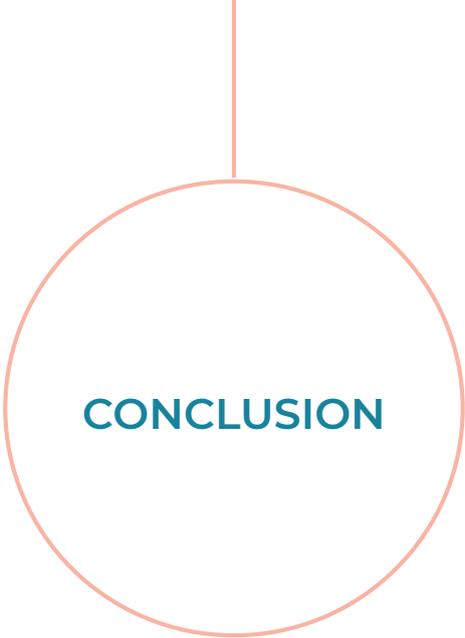
► Développer une offre à haut niveau de qualité

UNE AIDANTE :

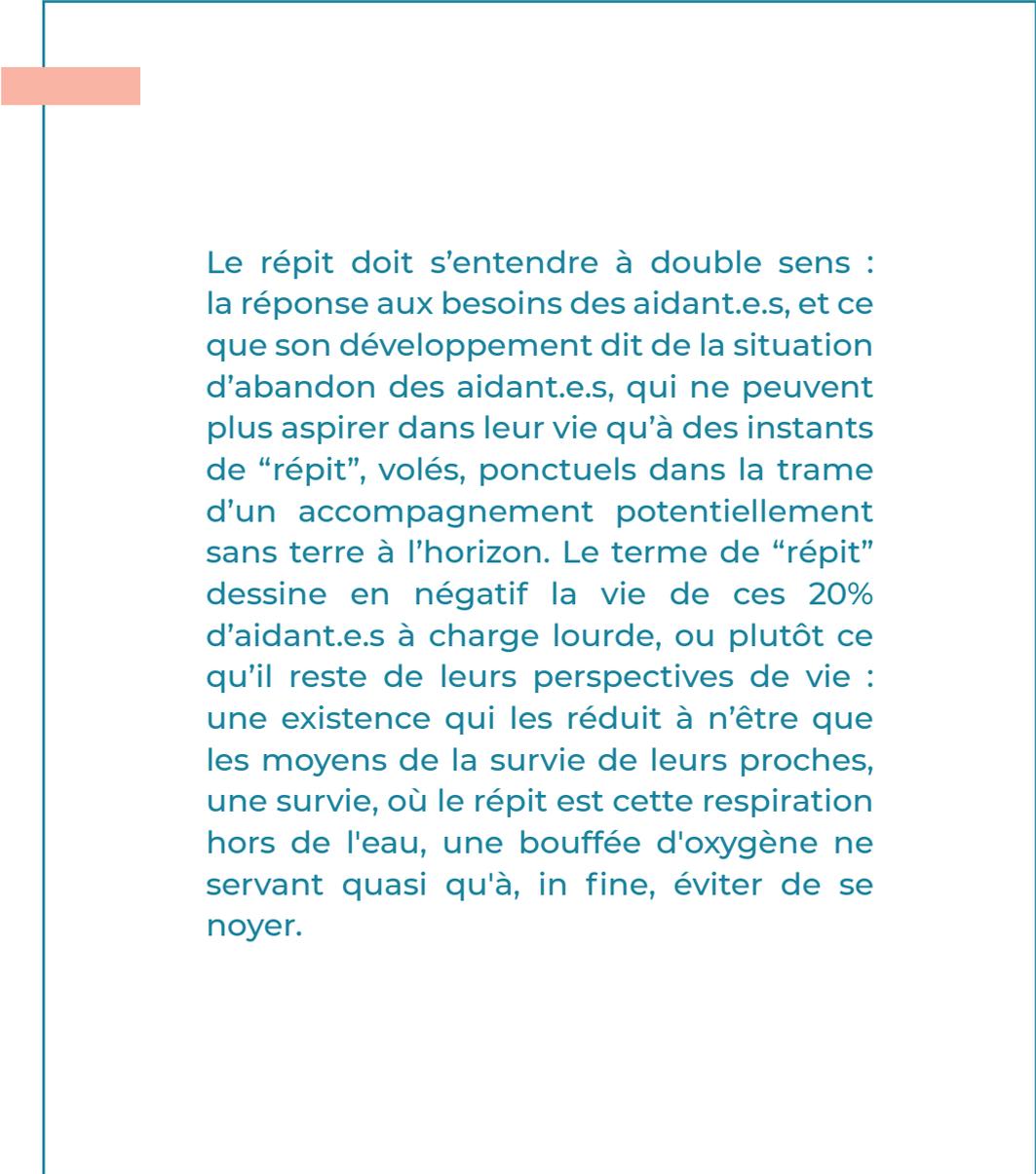
"Au bout de 23 ans je m'essouffle et ne trouve personne de compétent à hauteur de ce que j'ai mis en place avec mon fils au fil de toutes ces années : méthodes éducatives, intensives, positives, CAA, thérapies motrices, etc., pour lesquelles je me suis intéressée et formée. Je n'ai donc pas le choix de continuer, en essayant de former des personnes pour me seconder mais j'ai rarement rencontré des éducateurs ayant les bons outils ou de bons réflexes pour aider mon fils à progresser. Parfois même certains professionnel.l.e.s l'ont fait régresser et perdre sa confiance en lui. J'accompagne mon fils avec beaucoup de motivation, d'amour et de "professionnalisme" mais je sais qu'en vieillissant je ne pourrai pas maintenir une prise en charge à hauteur de ses besoins et alors que jusqu'à présent je pensais être immortelle, je me rends bien compte que ça ne va pas le faire..."

► Militer pour le baluchonnage et les formats de répit innovants

Le baluchonnage est un service de répit et d'accompagnement à domicile, créé au Québec en 1999. Il a pour objectif de permettre aux aidants familiaux de s'octroyer un répit à l'extérieur de leur foyer pendant quelques jours, une semaine ou davantage, sans perturbation pour la personne aidée. L'intervenant.e à domicile ("baluchonneur.euse") demeure 24h/24 au domicile de la personne en perte d'autonomie pendant toute la durée du répit. Durant son séjour à domicile, le.a baluchonneur.euse essaie d'entrer véritablement en contact avec la personne dépendante en tissant une relation de confiance. Elle remplace l'aidant.e dans toutes les tâches quotidiennes : soins (non médicaux), et autres activités courantes. Le baluchonnage répond à une demande de répit de durée longue pour laquelle il était souvent nécessaire de déplacer l'aidé.e, et bouleverser ses repères. C'est un modèle de répit pour lequel le Collectif Je t'aide s'est engagé et a milité activement depuis sa création. Jusqu'à 2019, il n'était pas possible de baluchonner en France, l'intervenant.e professionnel.le unique 24h/24 contrevenant à la réglementation sur la limitation du temps de travail. C'est maintenant possible, pour une durée limitée, dans le cadre d'expérimentations en dérogation au droit ordinaire du travail et de l'article 53 de la loi ESSOC (L2018-727). Le baluchonnage est révélateur de l'aspect politique du répit. Proposant d'accompagner la personne aidée "24h/24, 7j/7" par l'intervention au domicile d'un.e professionnel.le unique, le baluchonnage est une solution de répit qui met en lumière, enfin, l'importance de l'engagement et du travail produit par les aidant.e.s, et les risques que l'aidance fait courir à leur santé et leur sécurité : ces risques, chez les professionnel.l.e.s, constituent un des facteurs de blocage du baluchonnage en France comme en Europe (droit du travail, réglementation du temps de travail, responsabilité de l'employeur.euse de protéger ses employé.e.s), l'autre facteur de blocage étant financier, devant les coûts que représentent la substitution d'un.e travailleur.euse professionnel.le, contractualisé.e et rémunéré.e, à un.e travailleur.euse informel.le et gratuit.e : l'aidant.e..



CONCLUSION



Le répit doit s'entendre à double sens : la réponse aux besoins des aidant.e.s, et ce que son développement dit de la situation d'abandon des aidant.e.s, qui ne peuvent plus aspirer dans leur vie qu'à des instants de "répit", volés, ponctuels dans la trame d'un accompagnement potentiellement sans terre à l'horizon. Le terme de "répit" dessine en négatif la vie de ces 20% d'aidant.e.s à charge lourde, ou plutôt ce qu'il reste de leurs perspectives de vie : une existence qui les réduit à n'être que les moyens de la survie de leurs proches, une survie, où le répit est cette respiration hors de l'eau, une bouffée d'oxygène ne servant quasi qu'à, in fine, éviter de se noyer.

Aussi que penser d'une vie tournée uniquement vers la prochaine respiration qu'on pourra prendre à la surface ? Peut-on partir en vacances dans ces conditions ? Peut-on lire un livre ? Peut-on s'adonner à sa passion pour le yoga ? Voir ses ami.e.s ? Le répit, s'il est vital à de nombreux.ses aidant.e.s, reste attaché à des existences en pointillés et à des rêves et des passions sacrifiées. "Peu de moyens de garde ponctuels adaptés pour les pathologies complexes. Nous rêvons également de retourner au ski..."

Se doter de structures de répit accessibles, sans s'épuiser en démarches ni s'appauvrir, semble relever d'un vœu pieux alors qu'il s'agit de pragmatisme. L'avancée en âge de la population et la chronicisation des maladies sont rendues possibles grâce à l'action des 11 millions d'aidant.e.s en France. L'État ne peut pas faire le pari que la frange des 20% en surcharge tiendra le coup sans droits ni répit accessible, car si ces aidant.e.s, poussé.e.s à bout par l'insuffisance de soutien, venaient à craquer, L'État ne pourrait pas faire face aux besoins de prise en charge.

Il est donc urgent de renforcer l'existant et d'innover, de développer une offre accessible et adaptée aux différents besoins, d'inventer le service qui diminuera drastiquement la charge de

l'aidant.e et lui permettra de vivre pleinement sa vie. "La politique consiste à rendre possible ce qui est nécessaire". A nous, Collectif Je t'Aide, aidant.e.s, professionnel.le.s, associations, entreprises, collectivités, de prendre ici au mot nos représentant.e.s, nos parlementaires, nos dirigeant.e.s : le répit est nécessaire, nous l'avons ici démontré, nous en avons témoigné, nous avons insisté sur son importance aux plans sanitaires, sociaux, éthiques, économiques. Demandons qu'il soit rendu possible par une politique volontariste, audacieuse et réellement solidaire, pour que d'un droit formel, le répit devienne dans notre pays un droit réel : disponible, diversifié, de qualité, facile d'accès autant en termes d'information et d'orientation que géographiquement et financièrement, adapté aux situations individuelles des aidé.e.s comme des aidant.e.s, et évoluant en fonction de leurs parcours de santé et de vie.



BIBLIOGRAPHIE

- Bannerot, Leocadie Rothan-Tondeur, Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence, Santé Publique 2019/2 (Vol. 31)
- Circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007
- Collectif Je t'Aide, 2019, Pour qu'Aider ne rime plus avec Précarité
- CNSA - www.pourlespersonnesagees.fr
- Direction Générale de la Cohésion Sociale, Éliane Conseil, 2017 : Étude sur l'offre d'hébergement temporaire pour personnes en situation de handicap, Rapport final
- Dharréville Pierre, 2018, Rapport mission "Flash" sur les Aidants, Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale
- DRESS, 2008, Handicap-Santé 'Aidants informels'
- Fondation Médéric Alzheimer 2011, Bérard, Gzil, Kenigsberg, Ngatcha-Ribert, Villez: Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants, Rapport d'Étude
- Fondation April / BVA 2015, 2016, 2017, 2018 et 2019 Baromètre des aidant.e.s
- Fondation France Répit, 2015, Les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants de personnes en situation de grande dépendance
- Gillot, Dominique, Rapport remis à la Ministre des Solidarités et de la Santé, Tome 2, 2018 : "Préserver nos Aidants : une responsabilité nationale"
- Gouvernement, Agir pour les Aidants, Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022, Dossier de Presse, 2019
- Handissimo : Décodeur
- Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement - Légifrance
- Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, Dossier Presse 2016, Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et du Droit des Femmes
- Lucet F, Baluchon France, 2020 : Faire l'expérience du baluchonnage en France : des porteurs de projet... aux familles
- Maruani Margaret et Meron Monique, 2013: Regards croisés sur l'économie : Le travail des femmes dans la France du XXe siècle
- Méda Dominique, Le Temps des Femmes, Pour un nouveau partage des rôles, 2008, Étude (Poche)
- Meslé, France : Allongement de la vie et évolution des pathologies, Gérontologie et société 2004/1 (vol. 27 / n° 108)
- OXFAM, Celles qui comptent. Reconnaître la contribution considérable des femmes à l'économie pour combattre les inégalités, janvier 2020
- Piketty T, Capital et Idéologie, 2019, Seuil
- Sénat, 2014 : L'évolution des Finances Locales à l'Horizon 2017 (TOME I) Délégation sénatoriale aux collectivités territoriales et à la décentralisation
- Sieurin A, Cambois E, Robine JM, 2011 : Les espérances de vie sans incapacité en France. Une tendance récente moins favorable que dans le passé. Paris ; INED
- Soullier N., DREES, 2012, 2012, Études et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie
- Villars, Gardette, Sourdet, Andrieu, Vellas : Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature
- Rapport OXFAM, Celles qui comptent. Reconnaître la contribution considérable des femmes à l'économie pour combattre les inégalités, janvier 2020.



REMERCIEMENTS ET CONTRIBUTIONS

Rédaction et coordination

Olivier Morice
Megda Bentout

Remerciements

Nathalie Avy-Elimas,
Députée du Val d'Oise

Jocelyne Guidez
Sénatrice de l'Essonne

Jean-Jacques Olivin
Directeur du GRATH

Sarah Celnikier, *Psychologue,
psychothérapeute en CMP infanto-
juvénile,*

Merci aussi à tou.te.s les aidant.e.s,
dont les nombreux témoignages ont
guidé la rédaction de ce plaidoyer.

Contributions

Florence Sabatier
Vanessa Orzechowski
Léa El Khoury
Association Je t'Aide

Laurent Manchon - *Association des
Aidants Familiaux du Finistère*

Raphaelle Martin - *Delta7*

Claudie Kulak - *Association la
Compagnie des Aidants*

Segolene Frandon
Association Handissimo

Amandine Viau
Association Handissimo

Elodie D'Andrea - *Laboratoire de répit*

Sandrine Podolak
Association Espace Singulier

Sabrina Ripert - *Macif*

Sandrine Coeur-Bizot - *Association Un
Pas Vers La Vie Autisme*

David Jannetta - *Association Vaincre
les maladies Lysosomales*

Pènda Bourrié - *Macif*

Raphaelle Martin
Association DELTA 7

Pascal Jannot - *La Maison des Aidants*

Olivier Frezet - *Maison de Santé
Protestante de Bordeaux-Bagatelle*

Jacqueline Delangle - *Aster ICF*

Frédérique Lucet - *Association
Baluchon France*

Rachel Petitbon - *Association
Baluchon France*

Catherine Rauscher Paris - *Pôle
de Gériatrie et d'Innovation
Bourgogne-Franche-Comté*

Maylis Portmann - *Equiphoria*

Elisabeth Racine
Union Nationale ADMR

Philippe de Linares - *Association des
Aidants et Malades à corps de Lewy*

Sophie Javelaud - *Ressources
Mutuelles Assistance*

Brigitte Huon - *France Alzheimer*

Annie De Vivie - *Age Village*

Amarantha Bourgeois - *Association
Nationale Jeunes Aidants Ensemble*

Alice Steenhouwer
Association Avec nos Proches

L'association Je t'Aide remercie ses partenaires

The logo for Teva, featuring the word "teva" in a blue, lowercase, sans-serif font. The letter "v" is stylized with two green leaves extending from its right side.

Essentiel pour moi



AG2R LA MONDIALE

CONTACT

Olivier MORICE

Délégué Général

olivier@associationjetaide.org

06 85 18 11 24

VANESSA ORZECOWSKI

Responsable

Communication & Mobilisation

Vanessa@associationjetaide.org

06 69 50 91 27

MEGDA BENTOUT

Cheffe de projet

megda@associationjetaide.org

07 60 41 56 87



www.associationjetaide.org
contact@associationjetaide.org

Association Je t'Aide,
54 rue Molière,
94200, Ivry-sur-Seine





www.associationjetaide.org
contact@associationjetaide.org

